

*Kjære ungdom*

*Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet:*

## ***Helseundersøkelsen i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (Hel-BUP)***

*Vi vil invitere deg til å være med i en studie om helse og livsstil ved Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (BUP-klinikk), St. Olavs Hospital*

### **Bakgrunn**

Vi vet for lite om ungdommers helse i Sør-Trøndelag. Vi ønsker å undersøke hva som fremmer god helse for å gi bedre hjelp til barn og unge i framtida. Studien utføres i samarbeid med Helse- og Velferdsundersøkelsen i Trondheim og Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag.

### **Målet med undersøkelsen**

Vi vil kartlegge psykisk og fysisk helse, arv og miljø i ungdomsgruppen ved BUP-klinikk sammenlignet med den generelle ungdomsbefolkningen i Trondheim og i Nord-Trøndelag. To og fem år seinere ønsker vi å se om behandlingen ved BUP-klinikk har vært nyttig. Formålet er å undersøke hvordan de unge egentlig har det, og hvilke faktorer som øker eller minsker risikoen for helseproblemer.

### **Hva kan studien brukes til?**

Studien vil gi kunnskap om hva som fremmer god psykisk og fysisk helse, og hva slags behandling som virker. Resultatene kan bli viktige for de som bestemmer hvilke tilbud barn og unge skal få i kommunene, og for helsearbeidere som skal gi riktig hjelp til barn og unge.

### **Slik foregår det**

Undersøkelsen inneholder flere komponenter i tillegg til standard utredning ved BUP-klinikk. Hvis du sier ja til å delta, kan du likevel takke nei til enkelte deler av undersøkelsen. Denne består av:

- **Spørreskjema:**  
Deltagerne skal svare på et spørreskjema på PC. Det tar ca. 45 minutter. Spørsmålene handler om helse, kosthold, trivsel, skole, fritid, og litt om familien (følelses”klima” og takling av bekymringer). Vi spør også om rusmidler, alvorlige hendelser i livet, og om seksuell aktivitet. Du kan la være å svare på enkeltspørsmål. Foreldrene dine vil få et skjema om din helse og utvikling fra fødselen til i dag, som besvares på ca. 15 minutter.
- **Klinisk undersøkelse:**
  - Vi vil måle høyde, vekt, hofte- og midjemål (med klær, uten sko).
  - Vi ønsker å samle genetisk materiale (arvestoff) ved å ta en celleprøve fra munnen. Dette gjør du selv ved å gni en liten svamp mot innsiden av kinnnet.
- **Helseopplysninger vil bli innhentet fra:** Behandlingsjournalen ved BUP-klinikk (Diagnoser og type behandling). Videre om du har hatt kontakt med helsetjenester eller barnevern i din kommune, og opplysninger som du selv, foreldre ev. lærer har gitt på spørreskjema om helse, skole og fritid). Ev. fra Medisinsk fødselsregister (vekt, lengde, hodeomkrets ved fødsel) og Nasjonalt vaksinasjonsregister (hvilke vaksiner du har fått).
- **Oppfølgingsundersøkelser:** Etter to og fem år vil vi ta ny kontakt og spørre om du vil svare på spørreskjema på internett.

**Hvem kan delta?**

Alle mellom 13 og 18 år som får helsehjelp ved BUP-klinikk i 2009 og 2010.

**Er det noen risiko eller ubehag ved å delta?**

Deltagelse innebærer at du bruker ca. en time ekstra ved BUP-klinikk. Oppgaven din er å svare på spørsmål om deg selv. Vanligvis går det greit, men hvis du trenger å snakke med en fagperson etterpå, kan det ordnes. Måling, veiing og celleprøve medfører ikke risiko eller ubehag (det skal ikke tas blodprøver). Deltagerne er dekket av Norsk Pasientskadeerstatning (NPE).

**Frivillighet og samtykke**

Deltagelse er helt frivillig, og du kan trekke deg fra studien når som helst uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke ha betydning for behandlingstilbudet ved BUP-klinikk. Da vil prøvene bli slettet og all informasjon anonymisert. Hvis du vil delta, undertegner du samtykke (se bak). Vi må også ha samtykke fra foreldrene dine hvis du er under 16 år. Hvis du ikke ønsker å svare på spørreskjema om to og fem år, vil de tidligere opplysningene bli lagret til prosjektslutt i 2018, med mindre du aktivt trekker deg fra prosjektet.

**Trekning av gavekort**

Det trekkes 1 stk. iPod Touch til en verdi av 1790 kr. (med byttekort) for hver 30. deltager (blant de siste 30).

**Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg?**

Alle opplysninger og celleprøven vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer. Prøven lagres ved HUNT biobank og skal bare brukes til å kartlegge sammenhenger mellom arvestoff og psykisk helse i dette forskningsprosjektet. Ansvarlig for biobanken er Professor Kristian Hveem. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste som oppbevares atskilt fra helseopplysningene. Dette vil sikre at data behandles konfidensielt. Bare autoriserte prosjektmedarbeidere kan se navnelisten. Navn, fødselsnummer og celleprøve slettes når studien er avsluttet (31.12.2018). Opplysningene vil bli brukt i flere forskningsprosjekt ved NTNU/St. Olavs Hospital om ungdommers psykiske og fysiske helse, risikofaktorer for helseproblem og effekter av behandling. Det vil ikke være mulig å identifisere deg når resultatene publiseres.

**Godkjenninger**

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning: Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), og godkjent av Regional komité for Medisinsk og Helsefaglig forskningsetikk, Midt-Norge. Det må søkes om nye, separate godkjenninger for hvert forskningsprosjekt som skal bruke de opplysningene som er samlet inn. Hvis et prosjekt ikke dekkes av nåværende samtykke, skal deltagerne spørres om nytt samtykke.

**Studien er søkt finansiert fra:** Norges Forskningsråd og Helse Midt-Norge RHF.

**Ansvarlige for studien er:**

Regionsenter for barn og unges psykiske helse, Institutt for nevromedisin, NTNU ved førsteamanuensis Turid S. Berg-Nielsen, og BUP-klinikk, St. Olavs Hospital ved avdelingssjef Odd Sverre Westbye.

**Ved spørsmål kan du kontakte:** Prosjektleder Marit S. Indredavik ([marit.s.indredavik@ntnu.no](mailto:marit.s.indredavik@ntnu.no)) tlf. 73551510 eller vitenskapelig assistent Ingunn Ranøyen ([ingunn.ranoyen@ntnu.no](mailto:ingunn.ranoyen@ntnu.no)) tlf. 73551511.

*Med ønske om et godt samarbeid, vennlig hilsen*

Marit S. Indredavik

Førsteamanuensis

Institutt for nevromedisin

NTNU

Odd Sverre Westbye

Avdelingssjef

BUP-klinikk

St. Olavs Hospital

Turid S. Berg-Nielsen

Førsteamanuensis

Institutt for nevromedisin

NTNU

**Hvis du vil delta, fyller du ut dette arket:****Samtykkeerklæring**

for deltakere i  
Helseundersøkelsen i Barne- og ungdomspsykiatrisk klinikk (Hel-BUP)

Fornavn: \_\_\_\_\_

Etternavn: \_\_\_\_\_

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

- Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og ønsker å delta i studien. Deltakelse innebærer at opplysningene som samles inn i studien vil bli brukt i flere forskningsprosjekt ved NTNU/St. Olavs Hospital om ungdommers psykiske og fysiske helse, risikofaktorer for helseproblem og effekter av behandling.
- Jeg samtykker i at det hentes opplysninger fra min behandlingsjournal ved BUP-klinikk
- Jeg samtykker i at jeg kan kontaktes om 2 og 5 år, for å bli spurt om jeg vil delta i oppfølgingsundersøkelsen

Sted: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

**Hvis du er under 16 år, trenger vi samtykke også fra dine foreldre**

*Kopi av dette samtykket skal legges til journal ved BUP-klinikk, St. Olavs Hospital*